

TAMPEREEN YLIOPISTO  
TAMPEREEN ALUEEN IHMISTIETEIDEN  
EETTINEN TOIMIKUNTA

Kokouspöytäkirja  
21.11.2017

Kokousaika ma 20.11.2017, klo 10.00–11.40

Kokouspaikka: Kahveri, päätalo

Läsnä: Uusi-Rasi (pj.), Haaparanta, Huttunen, Ikonen, Kujala, Åstedt-Kurki, Serola, Toiviainen, Nikunen, Eilo (siht.)

1. Kokouksen avaus ja läsnäolijoiden toteaminen sekä edellisen kokouksen pöytäkirjan tarkastaminen: avattiin kokous ja todettiin läsnäolijat.

Edellisen kokouksen pöytäkirjasta todettiin, että Hanna Toiviaista ei ollut merkitty läsnäolijaksi. Lisäksi kokouksen pöytäkirjapäivämääräksi oli merkitty kokouskutsun päivämäärä.

Lisäksi todettiin, että lausuntopyyntöön 21/2017: “Maahanmuuttajalasten ja – aikuisten puheviestintä ja vuorovaikutustaidot: persoonallisuuspiirteiden ja tunteiden tunnistaminen” (dosentti, FT Teija Waaramaa-Mäki-Kulmala, viestintätieteiden tiedekunta) liittyvässä toimikunnan lausunnossa 42/2017 oli eräs lisäselvitystä koskeva kohta merkitty väärin: lausunnossa todettiin, että *arabia voidaan määritellä kulttuuriryhmäksi, mutta ei kieliryhmäksi*. Oikea määrittely on seuraava: *arabia voidaan määritellä kieliryhmäksi, mutta ei kulttuuriryhmäksi*.

2. Ilmoitusasiat:

- TENKin järjestämä keskustelutilaisuus ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin ohjeistuksen (HYMY-ohjeisto) uusimisesta/Helsinki 7.11.2017: puheenjohtaja Uusi-Rasi

Tilaisuuden aluksi TENKin pääsihteeri Sanna Kaisa Spoof kertoi tilastotietoa HTK-loukkausasioista: vuonna 2017 (7.11.2017 mennessä) TENK oli käsitellyt 21 HTK:n riitautusta. Riitautukset koskivat itseplagiointia, joka on suhteellisen uusi ilmiö sekä kirjoittajuuksia ja anastusta. Lisäksi yhdessä tapauksessa olisi tarvittu eettinen ennakoarviointi.

Keskustelutilaisuus 7.11.2017 keskittyi eettisen ennakoarvioinnin ohjeiston uusimiseen. Puheenjohtaja Kirsti Uusi-Rasi totesi, että tarkoitus on uusia ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin ohjeisto, ns. HYMY-ohjeisto. Ohjeistossa uudistetaan lähinnä tietosuojaa koskevat periaatteet EU:n tietosuojaa-asetuksen näkökulmasta. Keskeistä on riskiperustainen lähestymistapa, osoitusvelvollisuus, informointi, suostumus, tutkimukseen osallistuvan aseman vahvistaminen. Asetus kattaa perustutkimuksen, soveltavan tutkimuksen, teknologian kehittämisen ja tieteellisen tutkimuksen. Tuleva EU:n tietosuojalaki kumoaa ja korvaa henkilötietolain. EU:n tietosuojaa-asetusta on luettava tietosuojalain rinnalla tulkittaessa henkilötietojen käsittelyä. Arkaluonteisten tietojen sijasta asetus määrittelee erityiset tiedot ja korostaa tutkimukseen osallistuvan nimenomaista suostumusta.

Tässä yhteydessä keskusteltiin lisäksi siitä, miten tutkimusaineistoa voitaisiin käyttää myös muussa tutkimuksessa. Asiaan tulee lisäselvitystä EU:n tietosuojaa-asetuksen voimaan tultua ja WP 29-ryhmän suosituksen myötä. Asia on myös tutkijoiden välinen sopimuskysymys tutkimusaineiston osalta.

- Tietosuojaa ja tutkimukseen osallistuvan suostumus –seminaari Helsingissä 1.11.2017 (linkki löytyy Tietoarkiston kotisivulta): [http://www.fsd.uta.fi/fi/ajankohtaista/tapahtumat/tietosuojaa\\_ja\\_suostumus2017/](http://www.fsd.uta.fi/fi/ajankohtaista/tapahtumat/tietosuojaa_ja_suostumus2017/)

Puheenjohtaja totesi, että tutkimus tulee suunnitella etukäteen: rekisterinpitäjä, käyttötarkoitus ja yksilöintivaatimus ovat keskeisiä periaatteita ennen tutkimuksen aloittamista. Lisäksi on otettava huomioon se, että suostumus ei ohita tietosuojaperiaatteita. Suostumus on annettava aina eri tutkimus- yms. tarkoitukseen ja tutkimukseen

osallistuvalla on oltava tiedossa se, miten tietoja käsitellään ja kuka niitä käsittelee.

Puheenjohtaja kertoi myös, että tilaisuudessa historiatieteen edustaja kertoi tilaisuudessa erityisesti historiatieteen tutkimuksen kannalta keskeisimmät seikat.

Lääketieteen asiantuntija kertoi potilastietojen asianmukaisesta ja tarpeellisesta käytöstä ja dynaamisen suostumuksen periaatteesta.

- Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi:  
<http://stm.fi/ajankohtaista/paatos?decisionId=0900908f8056653b>

Toimikunnan sihteeri totesi, että tuleva laki koskee tutkimuskäyttöä.

Hallituksen esityksessä esitetään, että THL:n yhteyteen perustetaan sosiaali- ja terveystietojen käyttöä käsittelevä lupaviranomainen, joka myöntää lupia käyttää em. tietoihin liittyviä rekistereitä pääsääntöisesti silloin, kun tietoja yhdistellään eri rekistereistä.

Sopimuksen mukaisesti lupaviranomainen myöntää lupia myös yhden viranomaisen rekisteristä. Lakia sovelletaan seuraaviin viranomaisiin, jotka hallinnoivat ja ylläpitävät oman hallinnonalansa rekistereitä: -sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, -aluehallintovirastot siltä osin kuin ne käsittelevät sosiaali- ja terveydenhuollon asioita, -työterveyslaitos, -lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus, -sosiaali- ja terveydenhuollon julkiset palvelunjärjestäjät, -tilastokeskus kuolemansyyn selvittämisessä, -eläketurvakeskus ja väestörekisterikeskus.

3. Lausuntopyyntö 25/2017: “Lasten neuropsykologisen ryhmäkuntoutuksen tuloksellisuus” (PsT, tutkijatohtori Kati Rantanen, psykologia, yhteiskuntatieteiden tiedekunta)

Toimikunnan lausunto: Toimikunta antaa puoltavan lausunnon. Ei eettisiä ongelmia. Tutkimus voidaan toteuttaa tutkimussuunnitelman mukaisesti.

Tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste ja tutkimussuunnitelma tulee henkilötietolain 36 §:n mukaisesti lähettää tietosuojavaltuutetun toimistoon osoitteella [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)

Pöytäkirjan vakuudeksi

Puheenjohtaja

Kirsti Uusi-Rasi

Sihteeri

Heikki Eilo